

- 3 EDITORIALE**
Cura e civiltà
di Cristina Tersigni
- 4 DIALOGO APERTO**
- 5 INTERVISTA**
Pagine di caduta e di ripresa
dal Premio Pieve Saverio Tutino
- 8 TESTIMONIANZA**
«Partiamo per il Congo»
di Andrea Posa
- 10 FOCUS: (ANCORA) PAZIENTI?**
SECONDA PUNTATA DEL FOCUS
SU MEDICI E DISABILITÀ
- L'interesse, questa sconosciuta**
di Antonio Piscitelli
- 14 E all'improvviso, che fare?**
di Arianna Giuliano
- 15 Quel farabutto del cocomero**
di Andrea Zamperoni
- 17 Andare dal dentista**
di Cristina Tersigni
- 20 DALL'ARCHIVIO**
Quale incontro?
di Luis Sankalé
- 22 FEDE E LUCE**
Together a San Pietro
di Melanie Castellani
- 24 ASSOCIAZIONI**
Le pappe di Pippo
di Cristina Tersigni
- 26 SPETTACOLI**
La fragilità alla Festa del Cinema
di Enrica Riera
- 28 LIBRI**
- 30 DIARI**
Tante cose nuove
di Benedetta Mattei
- Quando arriva il Natale?**
di Giovanni Grossi

In copertina:
He Qi, *Nativity* (1999)



Ombre e Luci 164

Ottobre – Dicembre 2023

Trimestrale Anno XLI n. 4

Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus
Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19 del 24
gennaio 1983 – ISSN 1594-3607

Fondatrice **Mariangela Bertolini**

Responsabile **Giulia Galeotti**

Direttore **Cristina Tersigni**

Fotocomposizione **Matteo Cinti**

Hanno collaborato a questo numero:

Melanie Castellani, Arianna Giuliano, Giovanni Grossi, Benedetta Mattei, Antonio Piscitelli, Andrea Posa, Enrica Riera, Andrea Zamperoni

Redazione e amministrazione

viale di Valle Aurelia, 92 - 00167 Roma
Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 10 alle 13
Telefono **06 87691 450** Cell **334 345 4998**
E-mail: ombreeluci@fedeluce.it
www.ombreeluci.it

Stampa:

Azienda tipografica Imprimenda
Via Martin Piva, 14 - 35010 Limena (PD)
Finito di stampare nel mese di novembre 2023
Poste italiane sped. abb. post. di 353/03
(conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 - CMP Padova

COME SOSTENERCI

Offerta minima
per un anno di sostegno: **20€**

Bonifico intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus":
IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005

Conto Corrente Postale n. **55090005**

PayPal: **@fedeluce**
(oppure **inquadra il QR code**
qui accanto)



Cura e civiltà

di Cristina Tersigni

Se pure non chiaramente attribuibile all'antropologa statunitense Margaret Mead, la riflessione sul femore appartenente a un individuo vissuto migliaia di anni fa è suggestiva. Quell'osso dell'arto inferiore con tracce di guarigione da una frattura, infatti, poteva rappresentare il primo segno di civiltà in una cultura antica. Non lo erano – avrebbe risposto Mead alla domanda di una studentessa – una macina, una terracotta o un amo per pescare: germe di civiltà era qualcuno che, probabilmente non da solo, aveva deciso di prendersi cura del ferito, rimanendogli accanto il tempo necessario perché non cadesse preda di fiere o intemperie, procurandogli cibo e protezione. Quante volte lo abbiamo sentito o letto: la cura dei più vulnerabili rimane misura del grado di evoluzione di una società. Ci crediamo davvero? Sempre forti rimangono «la tentazione e l'illusione di poter bastare a se stessi, di poter fare a meno della relazione e dell'incontro», soprattutto se

quell'altro è percepito diverso da noi. Lo sottolineava il testo utilizzato per la veglia ecumenica tenutasi a Roma il 30 settembre scorso, promossa dalla comunità di Taizè con l'aiuto di diverse realtà ecumeniche. Tra esse *Fede e Luce*, che, nella parte dell'incontro dedicata al ringraziamento per l'altro, ha meditato il brano evangelico del Buon Samaritano attraverso il linguaggio del mimo. Ne leggerete all'interno del numero, insieme alle esperienze e testimonianze che raccontano, in varie declinazioni, di una cura che diviene relazione, incontro con l'altro, da «proteggere e coltivare», come scrive Lino nel suo diario. Con l'augurio che il Natale alle porte rinsaldi nei nostri cuori la consapevolezza di essere stati scelti da Dio per essere *con* e che solo nella relazione «germigherà il seme di bellezza piantato in ciascuno di noi». L'Emmanuele, l'altro per eccellenza, Dio con noi, ci conduca a riscoprire quella bellezza, quell'Amore «nostro scopo e nostro essere», ogni giorno. **OL**

Una bella avventura

Nei giorni di ferie sono stata in montagna a Caspoggio con i miei genitori per una settimana. Una nostra amica ci ha detto che hanno aperto un parco avventura più in alto del paese. Incuriosita, un pomeriggio sono andata a vedere. Il posto è molto bello, un pendio ripido con alberi alti attrezzati con cavi, scale, tronchi e reti. Alle informazioni, la ragazza ci ha detto che non erano mai capitate persone con disabilità e ha chiamato il suo capo. Dopo un po' è arrivato Alberto. Ha detto alla mamma che si poteva provare perché era fine giornata e lui mi poteva seguire. Mi ha fatto fare



i percorsi facili. Ho avuto paura ma con lui mi è passata la paura. I miei genitori volevano pagare, lui ha detto di no perché «ho imparato più cose io di quelle che ho insegnato a lei». Siamo tornati due giorni dopo. Questa volta Alberto mi ha fatto fare i percorsi più difficili. Ero tranquilla perché avevo già provato e anche quando il percorso era tanto alto e i passaggi difficili, sono riuscita a farli perché lui spiegava bene e io lo facevo. Mi è piaciuta tantissimo questa avventura perché lui è stato con me e ho fatto cose che non credevo di riuscire a fare!

Silvia Freschi (Milano)



Sfilano magliette!

Ho collezionato ben sette magliette dai campi *Fede e Luce*. Faccio parte di FL dal Natale del 1978 e ho cominciato a fare i campi all'epoca della mitica Marzocca ma a quei tempi non c'erano le magliette. Contando quei cinque campi marzocchi, in tutto ne ho fatti dodici. Mi pare giusto dividerlo!

Marco Colangione

La poesia del poeta

di Claudio Moriggia

La libellula

*La libellula incantata
fa sempre una passeggiata
Se vede un bambino
gli dà un bacio
In finale di poesia
torno a casa mia*

Pagine di caduta e di ripresa

Dal Premio Pieve Saverio Tutino

«**L**a raccomandazione del mio terapeuta è di tenere sempre fuori l'aspetto psichiatrico. I ricoveri per interderci. Questo lato spaventa sempre. Eppure, posso tranquillamente dire, a forza di esperienze, che chi ha il problema psichiatrico o riconosce di avere il problema, è più serio di chi appare normale, senza problemi». Così si presenta Lino, nato a Pistoia nel 1979, in uno dei molti passaggi introspettivi del diario tenuto per sette anni (2009-2016). Pagine in cui alterna alti e bassi, periodi di studio e lavoro (come avvocato) a ricoveri presso strutture psichiatriche, da dove entra ed esce per curare il disturbo *borderline* che gli è stato diagnosticato. Lino è stato uno dei finalisti della 39esima edizione del Premio Pieve Saverio Tutino, ideato e organizzato dall'Archivio dei Diari, il cui fine quello di recuperare la memoria di gente apparentemente minuta dando così voce a chi altrimenti non l'avrebbe (i manoscritti vengono custoditi così come giungono all'Archivio, refusi inclusi; chiunque

può partecipare). La scrittura di Lino segue l'andamento della sua salute e dei suoi stati d'animo. Lavoro, relazioni amorose, difficile rapporto con i genitori, droghe, religione: sono i temi sui quali Lino riflette, cercando la strada da intraprendere. Cerca risposte alle sue domande, ma

anche semplici momenti di tranquillità, frequentando eremi e monasteri, luoghi simbolo della mistica cristiana (come ad esempio Camaldoli). Ma anche nel pieno isolamento non sempre Lino riesce a trovare la pace interiore. Le cure a cui, instancabilmente, si sottopone a volte forniscono frammenti di risposta alle domande che lo tormentano.

Giorno dopo giorno, alternando la cronaca del quotidiano a pensieri più profondi o a momenti di poesia, Lino descrive lo scorrere della sua vita che sembra destinata a seguire le interminabili oscillazioni di un pendolo («Questo diario sembra giunto al suo termine. Un altro periodo della mia vita è scandito: la caduta e la ripresa. Siamo ricaduti ed ora tocca alla ripresa»).



Diario di Lino, 31 agosto 2014

La lettura del vangelo mi sta aprendo gli occhi, mi sta cambiando. È come se avessi soltanto voglia del vangelo, senza preoccuparmi di VIZI o del lavoro. Certo, il percorso terapeutico ha avuto i suoi risultati. Ma non credo sia questo. Del lavoro sono fortemente convinto di riuscire. Ma devo cambiare molte cose. È necessario capire qual'è la nostra vocazione, sentire di essere mossi da qualcosa, dallo Spirito, e lasciarsi guidare dallo Spirito nel quale siamo immersi.

**Quel Dio,
quell'amore
di cui diventiamo
consapevoli
non ci viene dato
senza niente
in cambio.
Ci viene
richiesto
di proteggerlo,
di coltivarlo**

Il mio sguardo è come se fosse graziato. Il desiderio della donna, o meglio la donna, non è più qualcosa che si pone davanti, mi blocca e mi fa star Male, Ma è come se lo trapasso. Credo che il lavoro con

i detenuti debba continuare, ma rinnovato, più distaccato. Ma devo capire quanto quello che faccio sia conciliabile con l'amore. Amore è il nostro scopo, il nostro essere. Se ci fermiamo, in una foresta, o su una spiaggia o dove volete, capiamo che siamo fatti di amore.

Tutte le notti andavo a letto con la paura della morte. Adesso non sento la stanchezza. Un sacerdote, da M, mi disse: la notte, veglia, chiudi gli occhi, e se non dormi, veglia, ne riceverai. Il volto compassionevole e così dolce di M. Tutto questo mi ha cambiato. (...)

Percepisco l'atto contrario alla coscienza, il pentimento, il peccato, l'impoverimento. Ieri sera per la prima volta mi guardavo il corpo, lo sentivo e mi toccavo queste gambine secche. Accarezzavo le braccia. Come è bello scrivere, vorrei sempre e solo scrivere, ma perché mi sono così affannato per il domani! Maledetti genitori, anche sé non nutro odio verso di loro, ma sento che voglio stare lontano. Quanta incrostazione mi è stata messa. E adesso voglio soltanto raggiungere la nudità dell'essere. Diffondere la pienezza di questo amore nel mondo, guardando, toccando, sfiorando, nella consapevolezza che tutto viene a te. Ma sono stato uno sciocco, perché in realtà questa fede era già dentro di me, già cristiano, ma non ci credevo. Non credevo di credere. Me ne vergognavo.

Molte persone avevano visto, soltanto io non mi vedevo. Chiuso, in disparte, nella fortezza della ragione, della diffidenza, del giudizio degli altri. Un concezione della giustizia totalmente sbagliata. Non mi interessa nemmeno più questa giustizia degli uomini. L'unica realizzazione della giustizia per me è diventata quella di liberare il mio essere, il mio già (...) amore, da tutte queste passioni, ire, desideri di affermazioni di sé. Liberarsi da tutti quei falsi ideali, in primis quello della giustizia. Falsi ideali che nascevano dalla ragione. Soltanto il cuore-amore produce l'unico ideale vero: l'ideale di amore.

Ma dobbiamo stare attenti a non cadere in un atteggiamento diffuso. Molte persone raggiungono questo amore, questo sé, questa consapevolezza, ma poi la perdono, si privano di quell'amore, si svuotano. Invece, percepisco che Dio è qualcosa che deve essere nascosto, anche nel semplice sguardo con una persona. Quel Dio, quell'amore, va nascosto, va protetto. Questa consapevolezza va protetta, non va ostentata come fanno molti, cadendo nell'emotivismo, anche nella religione. Perché questo amore che ci viene dato e di cui diventiamo consapevoli non ci viene dato senza niente in cambio, ma ci viene richiesto di proteggerlo, di coltivarlo.

Ci viene richiesto anche un impegno. L'impegno più grande è quello di non cadere in tentazione. Subito dopo aver raggiunto questa consapevolezza, questo amore percezione, siamo messi alla prova.

A me succede sempre così. E qui dobbiamo essere forti e farci violenza. (...) Riuscire a non cadere nelle varie tentazioni che tutti i giorni ci assalgono. Però al mattino ci riscopriamo ricoperti di quell'amore.



Mario Nannini, *Rose*
(1917, olio e collage su cartone)

Ecco dove sta l'emotivismo di molte religioni. Arrivano a mettere in secondo piano l'aspetto del sacrificio verso se stessi. Ed allora, sembra che quelle persone di fede abbiano creato dei giardini fioriti, in realtà si tratta solo di fumo fiorito, senza radici. Non prospererà. **OL**

«Partiamo per il Congo»

Il viaggio nel Paese
dove lavora mia sorella Lela

di Andrea Posa



Andrea, Lela e Adele con due bambini del centro di Kinshasa in Congo

Il primo agosto mi sono alzato alle cinque del mattino e siamo andati in aeroporto con tante valigie per andare a Kinshasa in Congo dove lavora mia sorella Lela. Lei vive lì. Nelle valigie abbiamo portato anche tante medicine e anche una pompa per costruire un pozzo. Siamo io, la mamma, il papà, Lela e Adele. Abbiamo preso due aerei e ho visto tanti film. In Congo siamo arrivati la sera tardi. Il giorno dopo abbiamo sistemato tutto e siamo andati a fare la

spesa. Uscire con la macchina è difficile perché c'è tanta gente e tanto traffico e nelle strade ci sono tante buche. Le macchine sono tutte vecchie e a volte si rompono. Ci sono tante moto che sono taxi; ci vanno sopra tre o quattro persone e vanno senza casco. È un po' pericoloso ma una volta ci sono andato anche io con Saba e Adele ed è stato bello! C'è tanta terra per strada e tanto sporco e quando entriamo in casa ci dobbiamo togliere le scarpe. Ho conosciuto Tarzan, il

cane di mia sorella Lela. Tarzan è simpatico e affettuoso. Lela lavora in un centro dove vanno i bambini disabili e noi siamo venuti per aiutarla. La casa di Lela è diversa dalla nostra: a volte manca l'acqua o la luce e per fare la doccia dobbiamo mettere l'acqua della cisterna in un secchio e poi lavarci. Se va via la luce usiamo le torce. L'acqua del rubinetto non si può bere perché è pericoloso. Tutte le case hanno intorno un muro alto e un cancello di ferro e a volte anche il filo spinato sopra il muro. Parlano tutti francese e un'altra lingua che si chiama lingala. Noi siamo gli unici con la pelle bianca e non possiamo andare in giro da soli: con noi ci deve sempre essere una persona del Congo. Con noi viene sempre Saba che è un amico di Lela e ci aiuta. Deve venire anche l'autista perché noi qui non possiamo guidare. La sera dobbiamo prendere la medicina per la malaria. Tutti i giorni

andiamo al centro dove lavora mia sorella e giochiamo con i bambini mentre aspettano la fisioterapia. I bambini vengono da una casa dove sono i bambini che aspettano una famiglia. Io spero che trovino una famiglia che gli vuole bene come è successo a me. Al centro io giocavo sempre con Carlo. Andiamo anche nella scuola per i bambini disabili e con loro gioco alle costruzioni, a palle e disegniamo e io ho disegnato i miei cani e ho regalato il disegno a Lela che lo ha messo sul suo frigo. Poi leggiamo il mio libro sugli animali e loro fanno tante domande. Ci sono anche dei bambini sordi che parlano con la lingua dei segni: con loro giochiamo a UNO e a Dobble che loro non conoscevano e ci siamo divertiti tanto. Io sono stato contento di vedere dove lavora Lela e anche di conoscere i suoi amici e i bambini che vanno al Centro. **OL**

L'articolo di Andrea Posa è stato scritto in CAA.
Puoi leggerlo così sul sito di Ombre e Luci.



Inquadra il QR Code
per leggere tutto
l'articolo in CAA.



L'interesse, questa sconosciuta

Voce di un pediatra a Napoli

di Antonio Piscitelli

Negli ultimi decenni le diagnosi prenatali sempre più precise, una diversa percezione sociale della disabilità e l'ossessione per il figlio perfetto, hanno determinato un profondo cambiamento del quadro epidemiologico delle disabilità. Il risultato è, attraverso test e aborti terapeutici, una minore nascita di bambini con alterazione del cariotipo. Allo stesso tempo, però, sono aumentati quelli che vengono definiti i disturbi del neurosviluppo, i più comuni dei quali sono rappresentati da disabilità intellettive, sindromi dello spettro autistico e disturbo da deficit di attenzione/iperattività (ADHD).

Ad esempio, se parliamo delle sindromi dello spettro autistico, nel 2000 si parlava di 1 bambino statunitense ogni 150 con una diagnosi di autismo, mentre attualmente la prevalenza è stimata essere circa 1 su 54 tra i bimbi di 8 anni. In Italia, invece, si stima che 1 bambino su 77, tra 7 e 9 anni, presenti un disturbo dello spettro autistico con una prevalenza maggiore nei maschi (4.4 volte in più rispetto alle femmine).

Si tratta di numeri in crescita che vanno seriamente considerati nei percorsi di accesso alle cure primarie e nel potenziale confronto, a livello territoriale, di minori o adulti con disabilità (e delle loro famiglie) con pediatri, medici di famiglia, guardie mediche, specialisti, consultori, cup, servizi di riabilitazione, assistenza protesica e integrativa, cure domiciliari, residenzialità piena o parziale, assistenza farmaceutica.

In ognuno di questi ambiti, gli attori principali sono le famiglie e i professionisti (medici e operatori di vari livelli e specialità). Le prime, troppo spesso sono lasciate sole fin dai percorsi di accesso alle terapie stesse; non solo per quelle avanti con gli anni ma anche per le più giovani, è difficile capire come accedere a un servizio, come reperire un telefono, come fare una prenotazione. Né molto meglio stanno i secondi: tra i professionisti, infatti, c'è una difficoltà reale e concreta nell'approccio a qualunque disabilità, nell'istaurare una relazione e un dialogo con la

famiglia, soprattutto nella fase di accettazione della patologia.

Sulle disabilità giocano tante cose, e non siamo sempre in grado di farci i conti: c'è ancora molta paura, ad esempio, che il figlio venga giudicato, stigmatizzato. Una mia piccola paziente aveva evidenti difficoltà scolastiche; chiesi più volte alla madre di incontrare gli insegnanti, ma lei mi rispondeva che a scuola le dicevano che era tutto a posto. Quando poi sono riuscito a parlare con gli insegnanti, ho scoperto che anche loro chiedevano di parlare con me ma la risposta della mamma era la stessa: «Tutto a posto». Alla mia richiesta di spiegazioni, la signora mi disse: «Vogliamo fa' la famiglia degli imbecilli?». Altri due suoi nipotini, infatti, avevano una diagnosi di ritardo cognitivo.

Mancano i neuropsichiatri, che sono figure indispensabili per confrontarsi, tracciare percorsi, seguire da vicino ambiti, come quello scolastico, in cui le dinamiche inclusive si fanno spesso difficili. Un ragazzino con la sindrome di Down potrà andare una volta l'anno dal neuropsichiatra; quello con una neuro diversità media-mente ci dovrebbe andare almeno tre volte. Molto spesso, soprattutto nelle fasi iniziali di valutazione, si impiegano ore. Quando, ritenendo che abbia bisogno di un sostegno scolastico, invio un bambino per una visita neuropsichiatrica, il primo appuntamento nel mio distretto è a un anno di distanza.

Così Andrea, un ragazzino con notevoli difficoltà didattiche, era passato in prima media senza avere una valutazione. L'insegnante aveva evidenziato il problema con la mamma, spiegandole che senza la documentazione stilata da un professionista, non avrebbe potuto dargli una calcolatrice per svolgere il compito di matematica (come invece succedeva alle elementari). Andrea rischiava così di perdere l'anno scolastico, e cioè un anno di vita senza alcun supporto.

Noi medici facciamo innumerevoli progetti eppure durante la formazione si parla pochissimo di disabilità

Non solo: dopo essere stati seguiti a lungo nel tempo, a 16 anni questi pazienti passano alla psichiatria, con logistiche completamente differenti per loro e per le famiglie. «Mio figlio autistico è guarito – mi disse una signora –, a 16 anni non ha bisogno più di niente, hanno tolto la logopedia. Meno male che ho una sorella non sposata che vive con noi, altrimenti non saprei veramente come gestire la giornata».

Sicuramente l'accesso alle cure primarie per le persone con disabilità intellettiva rispetto a quelle con disabilità fisica è molto più gravoso: sono individui che hanno più di una patologia, diverse comorbidità. Spesso si cerca di trattare il problema principale, si rimandano così quelli "secondari", ma patologie come le carie multiple o un ovaio policistico se trascurati incidono chiaramente sulla qualità di vita.

Anche da parte delle famiglie è evidente la difficoltà ad aprire diversi fronti in un quotidiano sempre faticoso da gestire. Sulla carta i servizi ci sono, ma non è detto che siano funzionanti o a pieno regime: quando ho organizzato l'invio di un paziente autistico al servizio odontoiatrico nel distretto competente, non hanno potuto far molto, mancando l'anestesista. Così la famiglia ha dovuto ricorrere a un dentista privato, affrontando una spesa considerevole.

Nel panorama della sanità pubblica, specialisti come odontoiatri, gastroenterologi o ginecologi che si interessino a pazienti con disabilità sono mosche bianche. Noi medici facciamo innumerevoli progetti: ci attiviamo (e ben venga!) sugli adolescenti, sui disturbi alimentari o sull'identità sessuale, eppure durante la formazione si parla pochissimo di disabilità. E le rare volte in cui avviene, ci si concentra sulle sindromi autistiche, come se la disabilità intellettiva fosse solo quella. Spesso non ci vengono forniti strumenti utili, tutto rimane

legato alla sensibilità del singolo medico nell'interazione con il ragazzo e con le famiglie.

Sicuramente sono molto più fortunato di alcuni miei colleghi: il cammino fatto all'interno di Fede e Luce mi ha insegnato a guardare la persona nella sua interezza, a vederne non solo i limiti (sarebbe disonesto il contrario), ma anche ad accoglierne le potenzialità, le capacità di poter fare altro. Forse quel che manca davvero è la capacità di cogliere la persona nella sua interezza.

Una volta accompagnai in sala operatoria un ragazzo autistico che doveva curare un'ernia inguinale: lì toccai con mano le difficoltà dei medici. Il collega chirurgo, infatti, non capiva il limite relazionale di Roberto poiché gli era stato riferito che il ragazzo andava all'università, prendeva il pullman da solo per andare e per tornare. Ebbene, queste autonomie ai suoi occhi significavano che Roberto stesse facendo un capriccio nel suo bisogno di essere accompagnato da una persona amica.

Atteggiamenti simili, e cioè la non comprensione dettata dalla non conoscenza, sono ancora molto diffusi. Nella sala d'attesa del nostro studio associato di pediatri di famiglia mi è capitato di incrociare lo sguardo di una madre di fronte a pazienti in attesa i quali, schiacciati sulle loro sedie con le schiene al muro, mostravano chiaramente preoccupazione di fronte alle strilla di suo figlio, un bambino autistico.



'A mamm' e tutt' e mamm'
(murale al Parco dei murales di Napoli)

In quello sguardo ho scorto la sua abitudine alla paura delle persone di fronte al figlio, ho visto il disappunto e la stanchezza verso sguardi cui lei dovrebbe, ogni volta, dare spiegazioni. Le famiglie si abituano, si stancano, invecchiano.

Alcune disabilità intellettive, poi, diventano psichiatriche. Nella mia comunità di Fede e Luce ci sono la signora T., 86 anni e vedova, e sua figlia Anna, sessantenne. «Sono 60 anni che combatto e ora al centro diurno, dopo due decenni – mi dice T. – Anna non la vogliono più perché appena finisce di mangiare, vuole sparcchiare per tutti». Anna, infatti, è diventata una paziente psichiatrica: a casa il cancello deve stare permanentemente socchiuso, e chiaramente la preoccupazione è tanta vista l'età delle due donne. Alla decisione del centro, T. ha risposto rassegnata e senza intenti polemici: «Siete voi i padroni. Decidete voi che cosa fare».

Ma chi sa di Anna? Probabilmente neanche il medico di famiglia. Anna ha una sorella che abita al piano di sopra: se ne cura forse? Perché non la portano da un neurologo? Le dinamiche familiari sono complesse e, da amico come sono in questo caso, non ho diritto di esprimere giudizi. Rimane certo che quel residuo di qualità di vita che Anna poteva avere, ora si è totalmente perso: il sistema sociale e assistenziale non si cura di lei.

Spero di sbagliarmi ma, come medico e per l'esperienza a Fede e Luce, resto con l'amara sensazione che le persone con disabilità siano considerati come cittadini di serie B. Cittadini che si devono accontentare di quel che ricevono. Quanto viviamo in Chiesa mi sembra un riflesso di ciò che vediamo nella società: c'è spazio per il bambino, per il giovane, per l'anziano, per la coppia, per il separato. Ma raramente si hanno tempo e spazio per la persona con disabilità. Il nocciolo resta sempre lo stesso: chi sono per noi? Viene prima la disabilità o la persona? Se viene prima la disabilità, la persona sarà sempre un individuo di serie B; se viene prima la persona, al contrario, sarà esattamente come qualunque altro cittadino.

Se ripenso alla mancanza di conoscenza o ai pregiudizi, mi rendo conto che se anche tanti passi sono stati fatti, c'è però ancora tanto da fare da parte dei medici, della scuola, della Chiesa, delle famiglie che non vanno lasciate sole. La vera inclusione, mi sembra, è ancora lontana. **OL**

FOCUS (ANCORA) PAZIENTI?

E all'improvviso, che fare?

Testimonianza da Milano

di Arianna Giuliano

Tutti indistintamente, in qualsiasi condizione siano, hanno diritto di stare bene. Eppure, anche se Milano è una città all'avanguardia per la sanità, purtroppo spesso noi disabili facciamo fatica a trovare la struttura giusta. Per quello che mi riguarda, diversi anni fa ho avuto problemi a trovare una struttura preparata, sia dal punto di vista del personale che delle attrezzature, adatta a farmi un esame.

Dopo l'improvviso decesso del neurologo che mi seguiva sin dall'adolescenza, ci siamo ritrovati a fare i conti con la difficile ricerca di un medico che potesse seguirmi. Così siamo venuti a conoscenza del Progetto Dama, che da diversi anni ormai mi accompagna per tutto ciò che riguarda la mia condizione. Non essendo cagionevole di salute, mi seguono soprattutto per le visite specialistiche, quando necessarie. Il personale, sia infermieristico che medico, è molto preparato, disponibile e simpatico (il che



Arianna Giuliano alla sua laurea

non guasta). Tutte le visite, anche quelle richieste dal medico di famiglia, vengono eseguite abbastanza celermente.

Al Progetto Dama, nessuna persona viene esclusa, anzi viene accolta sempre con un gran sorriso, che è un sollievo anche per la famiglia che l'accompagna. **OL**

FOCUS (ANCORA) PAZIENTI?

Quel farabutto del cocomero

Testimonianza da Firenze

di Andrea Zamperoni

È difficile convivere con la mia salute ma ci convivo. La dialisi ti mette davanti a dure prove. Sento discorsi assurdi anche da persone che dovrebbero conoscere me e la mia situazione. Sento tanto banalizzare alcune difficoltà: un'amica mi ha chiesto recentemente perché non mi sono organizzato per andare a un ritiro a Camaldoli al quale avrebbero partecipato anche i miei genitori. Possibile che ancora non capiscano? «Perché non fissi la dialisi lì vicino?». Ma, dico io, secondo te è possibile fissare un giorno per l'altro una dialisi dove pare a me? Tra l'altro, nel periodo di due giorni previsto dal ritiro, sarebbe anche sproporzionato il tempo che dovrei star fuori. E mi viene anche risposto che «se non ti organizzi, non ti interessa». Capirete che mi fa molta rabbia soprattutto quando a dirlo è una che si dice mia amica.

Sono convinto che, quando si sta bene, non si capisce cosa voglia dire star male; sarà un'amara conclusione ma penso sia così. Oltre ai tre giorni dedicati alla dialisi, vado due volte in ufficio e

anche lì spesso la mia salute viene banalizzata: qualcuno è arrivato a propormi di partecipare a programmi televisivi di vario, dubbio, genere. Porto la mascherina per le mie problematiche di salute e le mie difese immunitarie basse, e non mancano di notarlo deridendomi. Per non parlare di quando ci dovevamo vaccinare! A volte mi sembra proprio di soffocare. Sai che, alla fine, sto meglio in ospedale che in ufficio?

Cosa succede quando sono in dialisi? Tre volte a settimana mi viene a prendere alle 7,15 una persona con la macchina della Misericordia per andare all'ospedale di Careggi. Lì ci sono due stanze, ognuna con sei letti, dedicati ai dializzati. Prima mi pesano e controllano quanto ho mangiato e bevuto. Più peso porti in più, più a lungo dovrà durare il trattamento. Il mio corpo non può più eliminare attraverso l'urina tutte le sostanze che normalmente si accumulano: devo farlo attraverso la macchina. L'ago utilizzato è molto più grande di quello delle siringhe normali, e ne mettono uno in vena e uno in



Andrea Zamperoni

arteria; fissano il braccio al letto perché rimanga fermo: per quattro ore e mezzo devo aspettare che finisca. Tredici anni di dialisi mi hanno praticamente bloccato una spalla.

Devo stare molto attento a bere e a mangiare. Il momento peggiore è al fine settimana, quando ho due giorni interi da aspettare. Non posso mangiare minestre, brodi, tisane, frutta, che è pure piena di potassio. E sai qual è la peggiore? Il cocomero.

Sono nato cieco e con un solo rene, poi quello che avevo si è ammalato e ho dovuto ricorrere alla dialisi. Ma ho anche problemi legati all'ipotiroidismo e all'epilessia. Quando sono lì, mi dà un gran sollievo la presenza di un frate che ci porta la comunione. In genere passo quel tempo con le cuffie guardando i programmi televisivi, con una mano sola non posso fare tanto altro. Visto che si è liberato un letto vicino al mio, spero di avere presto un nuovo vicino con cui parlare; un altro c'è, ma parla poco. In genere mi trovo bene con gli altri ma mi dà tanto fastidio quando un altro di loro, un ragazzo, bestemmia. E mi dà fastidio quando uno degli infermieri si lamenta che il suo è un «lavoro da inferno»: lo dici così ad alta voce a me? I miei primi mesi di dialisi in stanza c'era una ragazza sorda: non ti dico che coppia! A quel punto era l'infermiera che doveva fare da mediatrice.

Mi piacerebbe tanto venire a conoscervi a Roma ma è complicato organizzare. Mi piacerebbe anche molto viaggiare: il mio sogno sarebbe andare in Perù ma le ore di volo sarebbero proprio troppe. Ho pensato tante volte al trapianto ma mi sembra impegnativo per le varie complicazioni che potrei avere. Con tutte le mie difficoltà però, sai cosa ripeto spesso a mia mamma? Sono comunque contento di essere nato e di vivere anche così e che, con lei, mi poteva anche andar peggio. **OL**

FOCUS (ANCORA) PAZIENTI?

Andare dal dentista

Dialogo con Paolo Magnanelli

di Cristina Tersigni

«**S**ulla poltrona del dentista, un paziente con disabilità poco collaborante e un altro senza disabilità ma odontofobico, non sono poi così diversi. Fondamentali, per trattare entrambi, rimangono una certa predisposizione d'animo e la possibilità di una relativa collaborazione da parte del paziente per affrontare ogni tipo di terapia dentale. Anche con mia sorella Silvia [che ha una disabilità intellettiva, ndr] non è sempre facile, nonostante la familiarità e l'abitudine: se pure abbastanza collaborante, non è così strano che cominci a parlare proprio mentre ho l'ago in mano!».

Come odontoiatra e fratello di una persona con disabilità, Paolo Magnanelli conosce i grossi limiti imposti proprio dalla collaborazione dei pazienti per decidere il percorso terapeutico da fare. «Per ogni caso che mi si presenta, devo saper trovare un compromesso tra velocità dell'intervento e accuratezza necessaria per la sua effettiva realizzabilità secondo

i protocolli prescritti. E quando non ottengo una collaborazione anche minima, eventualmente con il supporto di un familiare, l'unica alternativa diventa la sala operatoria. I limiti e i costi di questa soluzione però non sono così imprevedibili. Soprattutto, devo decidere quale sia il tempo disponibile per effettuare un tipo di terapia o un'altra. Se il problema è acuto, la soluzione è più immediata. Ma se l'indicazione fosse in ambito protesico, allora una seduta probabilmente non sarà sufficiente e dovrò decidere di conseguenza: non è un caso che tante persone con disabilità adulte abbiano denti mancanti. Non posso proprio ipotizzare una riabilitazione protesica nel tempo dato da una seduta in sedazione».

Rinunciare a un dente rappresenta un danno non solo estetico ma anche funzionale di non così trascurabile valore. Se pure divenisse inevitabile, per farlo almeno il più tardi possibile «l'unica operazione veramente importante sarebbe quella relativa all'igiene,

non solo personale ma anche professionale periodica: quando si arriva al dolore, la soluzione rimane spesso solo una toppa che copre il danno (un dente non guarisce dalla carie e non ricresce). Purtroppo, la cultura della salute dentale non è ancora un'abitudine diffusa. Importante sarebbe anche pianificare controlli periodici soprattutto quando le terapie farmacologiche diventano croniche. Spesso, infatti, i farmaci utilizzati nei casi di disabilità legata alla sfera psico-cognitiva sono di tipo psichiatrico e possono avere effetti sulla tenuta del parodonto, che è tutto quello che sostiene il dente nel suo sito naturale (gengive, legamenti, eccetera). In casi come questi (che valgono anche per alcuni farmaci che controllano l'ipertensione e che possono causare una ipertrofia

gingivale), così come si effettuano controlli ematochimici, andrebbe effettuato un controllo periodico in più dal dentista».

Lo sappiamo bene, prevenire è meglio che curare. I dati Istat del 2019 indicano però che solo il 16% delle famiglie dichiara una spesa per cure dentali. Il dato diminuisce ulteriormente al 9% per le famiglie in fasce di reddito basse: decisamente poco nella prospettiva preventiva periodica, ma perfettamente comprensibile per i costi da sostenere per famiglie sempre più in difficoltà (e quelle con un componente con disabilità ancor di più) e per la scarsa disponibilità di risorse pubbliche investite nel sistema sanitario nazionale. La diffusione della cultura della salute dentale passa anche da questo. **OL**

La rete nazionale DAMA



- Bollate (MI)
- Bologna
- Bolzano
- Cosenza
- Empoli
- Garbagnate (MI)
- Garda (VR)
- Mantova
- Milano
- Puglia
- Roma
- Sacile (PN)
- Terni
- Trento
- Treviglio (BG)
- Valle Camonica
- Varese
- Venezia

Per i contatti dettagliati consulta il sito
www.fmc-onlus.org/chi-siamo/rete-nazionale-dama/

Per continuare a raccontare la disabilità e la fragilità con testimonianze, riflessioni e un nuovo sguardo, il tuo aiuto rimane essenziale.

Non lasciare che Ombre e Luci si spenga

La nostra rivista non ha pubblicità ed è finanziata solo dal contributo dei lettori.

**Questo Natale
sostieni Ombre e Luci
rinnovando il tuo contributo
o regalando un anno
della rivista a un amico.**



COME SOSTENERCI

Offerta minima
per un anno di sostegno: **20€**

Bonifico intestato a
"Associazione Fede e Luce Onlus":
IT02 5076 0103 2000 0005 5090 005

Conto Corrente Postale n. **55090005**

PayPal: **@fedeeLUCE**

Quale incontro?

Superare i nostri piccoli universi

di Luis Sankalè (da *Insieme* n. 24, 1980)

Sesso percorriamo la strada della vita come i passanti frettolosi che camminano sui marciapiedi delle nostre grandi città. Ognuno per conto suo. Ci si incrocia, ma non ci si incontra. (...)

L'incontro fa paura, perché non si sa dove ci porterà. Non si possono prevedere tutte le conseguenze. L'incontro mi obbliga a lasciare la mia sicurezza per mettermi su un cammino che appartiene all'altro tanto quanto a me. Allora ho paura di restare deluso, ho paura di soffrire, ho paura di sbagliare strada, o di andare troppo lontano nella giusta direzione. Ho paura...

E più facile fingere. Per evitare di incontrare l'altro, ci si fabbrica un incontro su misura. Si incontra l'altro valendosi di terze persone: «Dopo tutto ci sono gli specialisti!». Si incontra l'altro per mezzo di un libretto di assegni — ho amici che sarebbero pronti a firmare assegni per tutti gli handicappati del mondo, pur di evitare di incontrarne uno solo. Si incontra l'altro a scadenze di calendario, e si passa da una «giornata annuale degli handicappati» all'altra senza domandarsi cosa succede di loro tutto il resto del tempo. Si incontra l'altro attraverso la Buona Azione e ci si chiede cosa si può fare per lui, mentre bisognerebbe scoprire cosa

si può fare con lui. Si incontra l'altro servendosi delle strutture di una organizzazione e si lascia che l'Onu organizzi l'Anno Mondiale per la Persona Handicappata (1980), senza aprire gli occhi sulla realtà del nostro quartiere. Si incontra l'altro dietro lo schermo della religione, ogni volta che il silenzio dei crocifissi delle nostre chiese ci impedisce di ascoltare il grido di coloro che — oggi — sono crocifissi.

Nessuno di noi è immune da questi atteggiamenti. Essi traducono la nostra paura dell'altro, ma anche la paura di noi stessi. Paura di non essere compresi, di non essere all'altezza, paura dello sconosciuto. Si apre facilmente la porta a chi ci assomiglia, più difficilmente a chi è diverso da noi. (...) Per incontrare l'altro bisogna rinunciare al comparativo. Finché io sono "superiore" o "normale", lascio capire che l'altro è "inferiore" o "anormale". E se un giorno mi metto in testa che mi dà fastidio o che mi costa caro, sarò tentato di sopprimerlo.

Il più delle volte incontriamo persone che ci somigliano, che hanno le nostre stesse idee, che ci fanno dei complimenti (e per dare peso a questi complimenti diciamo che sono persone "intelligenti"). Ci fabbrichiamo così un piccolo universo in cui l'altro di-

venta uno specchio che riflette un'immagine lusinghiera di noi stessi. Se l'immagine che egli ci dà non ci piace, lo allontaniamo dal nostro orizzonte. Il mondo diviene così diviso in coloro che incontriamo e gli "altri".

Chi di noi non ha mai provato una cosa simile? A volte mi sono trovato completamente sprovveduto di fronte a persone che non aspettavo. La sua presenza mi faceva sentire a disagio e sembrava soffocare ogni mia capacità di incontro. E poi un giorno mi sono accorto che qualcosa si sbloccava in me. Non parlavo più

dell'altro in termini medici, politici o pastorali. Poco a poco la paura faceva posto alla fiducia. L'altro diveniva un fratello, una sorella.

Il povero dà sempre fastidio perché scuote l'edificio delle certezze che abbiamo pazientemente accumulato e, per dirla tutta, ci apre la porta di una libertà che ancora non vogliamo avere. Incontrarsi è scoprire che si è presenti l'uno all'altro, che si vive l'uno per l'altro. Non solo per guardarsi negli occhi e stare bene insieme, ma per guardare nella stessa direzione ed avanzare insieme. **OL**

DAI DIARI

Mai avrei pensato che sarei riuscita a marciare in carrozzina

di Antonietta Pantone

La Piccola Marcia è stata un momento sensazionale. Qui da Roma siamo partiti in sei, quando siamo arrivati lì abbiamo incontrato un sacco di gente nuova... ma c'era già un legame di fratellanza e di amore! C'era già un legame, come dico io, "di famiglia" nonostante tutte le diversità.

Quando mangiavo e mi fermavo a guardare gli altri marciatori era come se a fianco a me, a fianco a loro, c'era Francesco, perché noi abbiamo percorso le stesse strade che anni fa percorse San Francesco – ancora adesso quando ne parlo mi sale l'emozione.

Quando siamo arrivati nel cuore di Assisi c'è stata veramente tanta emozione, come per dire "anche noi ce l'abbiamo fatta", perché guardate ragazzi che, non sembra, ma per noi con disabilità fare questo percorso è stato un bel po' faticoso. Anche se alla fine è stato soddisfacente sia a livello spirituale che personale. Mai avrei pensato che a 33 anni questa cosa la



riuscivo a fare con una carrozzina! Anche ora che sono tornata a casa non mi riesco a capacarmi della bellezza non solo del posto e ma pure dello stare a contatto con San Francesco. Voglio ringraziare fra Paolo, fra Nicola, fra Alessandro e fra Giovanni e tutte le persone che stanno all'interno dell'organizzazione, ma soprattutto voglio fare un saluto al gruppo della Piccola Marcia di Saverio. Quindi io più che dirvi questo non so che dirvi. Vi posso soltanto invitare a fare anche voi questa bellissima esperienza e non avere paura di ciò che vi può cambiare dentro.

Per la prima volta siamo stati più tempo senza telefono che con i telefoni. E lì la cosa bella è che è uscita la vera Antonietta. Forse, ecco, qui a Roma una cosa che non riesco a fare e far uscire la vera Antonietta. Chissà forse la tecnologia che oggi pervade tutto, non ci fa vedere le vere bellezze della natura... **OL**

Together a San Pietro

Il grande raduno ecumenico
che ha coinvolto giovani di tutto il mondo

di Melanie Castellani



Il mimo del Buon Samaritano dramatizzato sul sagrato di piazza San Pietro

Le strade del centro di Roma sono state inondate da condivisione e amore, lo scorso 30 settembre. Invitati dalla comunità di Taizé, giovani provenienti da tutta Europa e da tutte le realtà ecclesiali hanno condiviso un momento di fede. Tra le realtà che hanno risposto all'invito per *Together. Raduno del popolo di Dio*, c'era anche *Fede e Luce*.

Nella prima parte dell'evento, in laboratori e tavole rotonde disseminate per la città, sono stati affrontati percorsi tematici insieme ad altre confessioni religiose. Quello di *Fede e Luce*, intitolato *La*

ricchezza della fragilità, si è svolto nella basilica dei Santi Apostoli, mosso da una domanda: Possiamo vedere la diversità e la fragilità come ricchezze nelle nostre vite? Spesso pensiamo che fragilità e diversità vadano nascoste, mentre *Fede e Luce* suggerisce di mostrarle perché ci rendono unici. È prezioso imparare insieme a valorizzare e a riconoscere la bellezza di ciascuno. Una delle riflessioni è partita dalla frase del vangelo «Ogni volta che avete fatto queste cose a uno solo di questi fratelli più piccoli, l'avete fatta a me» (*Matteo 25, 31*): ascoltiamo la voce dei più fragili, che è

anche la nostra voce, perché ogni singola persona è una storia sacra.

Una lunga camminata ha condotto quindi i pellegrini provenienti dai diversi laboratori prima a San Giovanni in Laterano, per il pranzo e la festa, e poi a San Pietro per il momento più intenso della giornata: la Veglia. Alcuni componenti di *Fede e Luce* hanno realizzato un mimo sulla parabola del Buon Samaritano, emblema del ringraziamento per il dono dell'altro.

Nel suo intervento, Papa Francesco ha ricordato come il popolo di Dio debba camminare insieme: bisogna imparare a fare silenzio insieme per adorare il mistero del Dio fatto uomo perché più siamo uniti tra noi, più saremo vicini a Cristo.

L'alternarsi dei vari momenti di preghiera, dei bellissimi canti proposti da cori e solisti, dei molteplici segni che davano forme diverse alla comune preghiera, è stato guidato da due giovani, Dorota Abdelmoula e Leonardo Mazzarotto.

«Quando mi è stato chiesto di partecipare a *Together* come presentatore della Veglia – ci ha raccontato Leonardo, amico di *Fede e Luce* – ho avuto subito la sensazione che sarebbe stato qualcosa di bello e di grande. Forse, però, non immaginavo quanto. Non nascondo di aver avuto anche un po' di paura, di non riuscire a corrispondere a quello che ci si aspettava da me, di fare degli errori. Ma poi è bastato cominciare e tutto ha assunto significato. Non era più paura quella che provavo, ma un forte senso di

gratitudine». Il momento del mimo, ha proseguito Leonardo, «ha avuto per me un peso diverso; anche se ho cercato di nascondere il mio coinvolgimento, durante quei minuti il mio cuore ha cambiato ritmo. Il motivo è *Fede e Luce*, che mi ha sempre permesso di vivere la mia fede e di riconoscere l'amore; in piazza San Pietro lo ha fatto ancora una volta. Quel giorno mi ha regalato un'emozione che rimarrà con me». **OL**

Tutto è iniziato per me dalla mattina presto. Mi vesto di nero perché mi è stato detto da Mara di vestirmi così per dar risalto ad un vestito lungo nero che lei mi ha rimediato quando sono stato nella parrocchia di Santa Silvia. Io per inteso non credevo di doverci andare in macchina dopo il lavoro, lavorare di meno, e avere un dopo lavoro per provare una recita importante con le persone di *Fede e Luce*. Eravamo io, Daniele e Alessandra, poi Angela, Mara Rita, Francesca, Cristina, Maurizio e Francesca. Poi Margherita, Lorenzo e Marco e anche Federico, Maria, Elisa e Roberta... insomma tante persone che hanno dato un segno indelebile per questa occasione. Rispetto alla prima volta (il primo mimo a San Pietro nel 2016 ndr), c'è più risalto nel fare, cambia l'ambientazione e poi io sono determinato nell'umore, nel silenzio e negli sguardi di Alessandro quando devo aprire le tavole della legge. Non lo so se mi avranno visto tutti nel mondo, devono capire l'importanza di fede e luce e di altre realtà di persone che formano una famiglia allargata... (*Giovanni Grossi*)

Le pappe di Pippo

Un laboratorio-ristorante nel bolognese

di Cristina Tersigni

Don Mario Campidori entrava nelle case delle persone con disabilità, per incontrarle, conoscerle e farle uscire fuori dalle mura all'interno delle quali vivevano, troppo spesso in solitudine. Le invitava ad andare con lui nelle parrocchie e, fatte le dovute presentazioni, non si poteva più pensare che quelle persone non esistessero: andavano cercate e accolte nella comunità parrocchiale. Nel 1973 diede vita al movimento *Simpatia e amicizia*, la cui prima iniziativa fu quella di costruire un villaggio senza barriere: nacque così il *Pastor Angelicus* a 40 chilometri da Bologna per tempi di vacanza accessibili a tutti. Più recentemente lo spirito di quel villaggio ha trovato casa in città, in un edificio all'interno del terreno del seminario arcivescovile, ristrutturato grazie ai fondi ricavati dalla gestione della Faac, nota ditta produttrice di automatismi per cancelli.

Nel 2018 nasceva così *Famiglia della Gioia*, una vera e propria casa completamente accessibile, con un appartamento, alcune camere e ampi locali di servizio, al cui interno si svolgono laboratori e attività ricreative, musicali, artistiche. L'appartamento e le camere vengono utilizzate per fine settimana di

autonomia e sollievo da associazioni preposte nel territorio; per condividere, tra amici, del tempo insieme; per accogliere in caso di ricoveri ospedalieri di un familiare o per facilitare ricoveri programmati di chi ha bisogno di una struttura di appoggio senza barriere vicina al nosocomio.

**Intergenerazionale,
coinvolge
venti persone
con disabilità,
quattro operatori
della fondazione
e dodici volontari.
Un bel miracolo
in un seminario
diocesano**

Due volte a settimana, inoltre, il laboratorio di cucina *Le pappe di Pippo* si dedica alla pasta fresca ripiena e secca. «Silvia voleva ricordare il figlio Filippo, morto con il padre in un incidente nel 2009, attraverso una delle sue passioni, quella della cucina. E così abbiamo potuto dare avvio al progetto» racconta Emanuele Giusti, coordinatore della struttura dal 2016, 28 anni, con una

formazione da economista, prestato cuoco, educatore, animatore, in virtù dei tanti anni da volontario al villaggio. «All'inizio la pasta fresca prodotta era destinata agli stessi utenti; poi, visto che i prodotti erano buoni e piacevano, l'attività si è trasformata in un piccolo laboratorio-ristorante di cucina domestica che ha la possibilità di vendere e di ospitare piccoli eventi di ristorazione come compleanni, feste di laurea, aperitivi o cene».

e voluto bene nel trasmettere quello che nella vita ha coltivato». Persone che sperimentavano una fragilità per il pensionamento, la solitudine, le fatiche personali o la depressione, «ritrovano un senso di utilità, di rinascita e riscatto». Oltre alla pasta fresca, il laboratorio produce pasta secca e pasticceria per cesti natalizi o altre ricorrenze; c'è quindi l'attività di impacchettamento che dà il giusto spazio alle velleità più artistiche.



Il laboratorio intergenerazionale («obiettivo è la famiglia umana nella sua interezza») coinvolge circa 20 persone con disabilità, 4 operatori della fondazione e 10-12 volontari, giovani che hanno passato parte della loro estate al villaggio, giovani seminaristi in formazione, uomini e donne in pensione. C'è anche un gruppetto di nonni che trasmettono le loro sapienze quotidiane: uno, ex casaro novantenne, ha confessato «di sentirsi utile

Non manca lo sguardo pragmatico alla sostenibilità del progetto, ma rimane chiaro l'obiettivo di ogni attività proposta nei tanti progetti (musica, arte, cucina, orto, incontri con le scuole), fedeli allo spirito del fondatore: superare la solitudine di tutti nell'amicizia, attraverso opportunità che alleggeriscano il quotidiano e diano un senso al proprio esistere. Un bel miracolo, insomma, in un seminario diocesano. **OL**

La fragilità alla Festa del Cinema

Film e serie tv da tenere d'occhio

di Enrica Riera

Una manifestazione inclusiva. E che ha saputo raccontare le nostre fragilità. Si è chiusa il 29 ottobre la 18esima edizione della Festa del Cinema di Roma, dopo due settimane circa di proiezioni, incontri con autori e mostre. Non solo i "grandi" titoli, quelli

Da *Krypton* di Francesco Munzi, che ha il merito di mostrarci quello che ancora oggi facciamo fatica a vedere: ciò che accade all'interno delle nostre strutture psichiatriche dove, più in particolare, sei giovani decidono di ricoverarsi volontariamente per combattere il proprio di-



Nell Sutton e Mark Ruffalo nel primo episodio di *Tutta la luce che non vediamo*

che hanno avuto più risonanza tra il pubblico (e la critica), ma anche "piccoli" gioielli da non perdere per le tematiche trattate e la delicatezza che li contrassegna mentre lo fanno.

sturbo. Fino alla miniserie *Tutta la luce che non vediamo* di Shawn Levy e Stephen Knight (il 30 ottobre è stato proiettato il primo episodio), fruibile su Netflix dal 2 novembre,

nonché tratta dall'omonimo romanzo (vincitore del Premio Pulitzer nel 2014) di Anthony Doerr. In quest'ultimo caso la protagonista principale è Marie-Laure LeBlanc (Aria Mia Loberti e Nell Sutton), ragazza francese cieca il cui coraggio e la cui speranza faranno da contraltare alla violenza e alla distruzione della guerra.

Opere, dunque, consigliate perché rompono tabù, travalicano pregiudizi e luoghi comuni. E poi ci sono tutti quei film che, seppur non incentrati direttamente sulla disabilità o sulla fragilità, tali temi li richiamano. Basti pensare ad *Unfitting* che, tradotto, sta a significare "inadeguato, inadeguata". Presentato nella sezione «Special Screenings» è il corto d'esordio alla regia dell'attrice Giovanna Mezzogiorno: una storia autobiografica, nata da un'idea di Silvia Grilli e interpretata da Carolina Crescentini, sul bullismo nei confronti di una donna del mondo del cinema che per i chili di troppo è vittima di crudeltà da parte di chi le sta intorno ed è quasi costretta a ritirarsi dalle scene, dal lavoro. Quante volte ancora dovremo sentirci ripetere di «stare pancia indentro» o di non essere al passo con quanto la società di questi nostri tempi patinati richiede? Si tratta, dunque, di una denuncia potentissima nei confronti di certa dittatura estetica che andrebbe – anzi, va – necessariamente disintegrata.

C'è il cane zoppo, Lucio, nel film di Ginevra Elkann *Te l'avevo detto*

che, per quanto sia un'opera che non ci sia piaciuta, dà un'importante lezione: ognuno è unico a modo suo, inutile dimenticarlo alla prima difficoltà (Lucio perde l'uso delle zampe e la veterinaria spinge il padroncino a "scambiarlo" con un altro cane che «può far tutto»). C'è *Volare*, per la regia di Margherita Buy (anche questo un esordio) che mette a nudo una fobia che la riguarda da vicino: quella di volare; e ci racconta quanto può essere importante superare le nostre paure con l'aiuto degli altri. Infine, dulcis in fundo, ci sono i fragilissimi ragazzi di *Mare fuori 4*, i cui primi cento minuti sono stati proiettati in anteprima davanti a un pubblico da "tutto esaurito". I minori reclusi nell'Ipm campano si trovano dietro le sbarre per le ragioni più svariate, nella maggior parte dei casi perché loro stessi vittime di un contesto sociale e culturale che li ha condannati a un destino determinato, il quale, tuttavia, con l'aiuto di educatori con educazione, può essere sovvertito. «Conta il presente, non il passato», dice appunto l'educatore Beppe (Vincenzo Ferrera) nella nuova stagione. Analoghe le parole di Carmine Recano, che nella serie interpreta il comandante Massimo Esposito, il quale sul red carpet dichiara: «*Mare fuori* significa perdersi per poi ritrovarsi, amare per poi amarsi». Come dargli torto. D'altronde nessuno è uno scarto o un rifiuto, nessuno può essere lasciato solo. **OL**



2023

MINIMUM FAX

258 PP

17€

MARCO ROVELLI**Soffro dunque siamo**

Come stiamo? Come sta la nostra società degli anni Duemila uscita dalla pandemia? È un'inchiesta ampia e profonda, questa di Marco Rovelli, un viaggio nei disagi psichici – nuovi e antichi – che attraversano la popolazione italiana. Ne emerge un ritratto che è, assieme, cupissimo e luminoso. Perché ci sono gli errori politici, la privatizzazione che falciava a grandi passi la sanità italiana, la contenzione e l'abuso dei farmaci che stanno (nei fatti) polverizzando la rivoluzione di Basaglia, il culto della vittoria e della forza che dilaga in ogni campo. Ma ci sono anche coloro che non si vergognano delle difficoltà o della sofferenza; ci sono singoli, associazioni, medici e familiari capaci di guardare in faccia la complessità del reale. Sanno che, tra le risposte, una cruciale è «noi». E con il «noi» e verso il «noi» camminano. – **G.G.**



2023

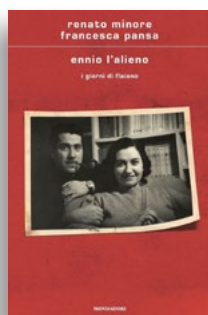
UOVONERO

58 PP

16€

GIOVANNI COLANERI**Dove sei, piccolo Giulio?**

Con sensibilità e delicatezza, in questo albo illustrato Colaneri solleva il complesso tema della neurodivergenza, raccontando il quotidiano di un bambino con autismo. Lo fa misurando con precisione sartoriale le parole e lasciando intorno ai disegni color pastello eloquenti spazi bianchi. La voce narrante è quella della mamma e con lei, tavola dopo tavola, andiamo cercando il piccolo Giulio. Ogni supposizione termina con un punto fermo, come a simboleggiare che lui è qui: sta a noi vederlo e farci trovare. Giulio non verbalizza i suoi mondi, le emozioni, le tante difficoltà; se qualcosa va storto scappa, si nasconde: bisogna dunque essere pazienti, avvicinarsi piano, cogliere il momento giusto per sedersi accanto. Colaneri ci porta al centro dell'universo di Giulio, non lo spiega: lo fa sentire nella sua complessità e ricchezza, scardinando i preconcetti secondo cui una persona con disabilità è imperscrutabile, priva di fascino o fantasia. Un albo profondo e leggero, fruibile a tutte le età e da tutte le prospettive. «Giulio, ti vedo, sei davanti a me». – **N.B.**



2022

MONDADORI

228 PP

18,50€

RENATO MINORE E FRANCESCA PANSA

Ennio, l'alieno

Che Luisa, detta Lè-Lè, la figlia di Ennio Flaiano (il grande scrittore e sceneggiatore troppo spesso ancora frainteso), fosse affetta da una forma gravissima di encefalite, si sapeva. Come anche si sapeva la terribile frase detta da Fellini («Ma perché non la rinchiudono?»), causa della fine del sodalizio professionale e amicale tra i due. Però il rapporto di Flaiano con Lè-Lè viene solitamente ridotto a una grande ombra, un buco nero che ne avrebbe ancor più segnato il carattere malinconico e fatalista. Con la loro biografia, invece, Minore e Pansa ampliano la vicenda (che però merita di essere indagata ancora): ne emerge un padre tenero, attentissimo a tutto, capace di costruire con Lè-Lè un dialogo fatto di pelle e «respiri paralleli». Ne parlava poco, aveva pudore e riserbo, ma Flaiano imparò presto ad «accettare la bambina con la sua delicata diversità». Non fu facile, certo (anche a causa degli amici intellettuali che frequentavano la loro casa di Fregene, distanti, imbarazzati, incapaci anche solo di un cenno di saluto). Ma avvenne. – **G.G.**



2021

BAO PUBLISHING

256 PP

20€

TRADUZIONE DI

MARY LOU

EMBERTI

GIALLORETI

KEUM SUK GENDRY-KIM

Jun

Con tratti semplici ed essenziali, Keum Suk Gendry-Kim racconta in un *manwa* (un fumetto coreano) la storia vera di Jun, ragazzo con autismo cresciuto negli anni Novanta di una Corea del Sud tutt'altro che inclusiva. A partire dall'infanzia (quando i genitori tentavano di nascondere per vergogna e disonore), passando per il bullismo a scuola, fino alle preoccupazioni per il dopo di noi, il fumetto fotografa diverse fasi della crescita di una persona con disabilità individuando le dinamiche più difficili nei contesti relazionali. Keum Suk Gendry-Kim sceglie la sensibilità al posto del dramma, cercando in tutti modi di non suscitare pietà ma un'autentica compassione, con parole e immagini mai esagerate. «Ho disegnato questa storia – scrive l'autrice nella postfazione – perché incontrando persone come Jun e i suoi familiari mi auguro che i lettori possano rispettarli e fare un passo verso di loro». Ce lo auguriamo anche noi. – **M.C.**



Tante cose nuove

di Benedetta Mattei

Ho tante cose nuove che faccio. Tantissime. Fino a giugno io faccio il tirocinio. Sono all'albergo America Palace Hotel che sta all'Eur, dove c'è la metropolitana Laurentina. Io lavoro alla reception. Il primo giorno ho lavorato a fare le chiavi delle camere. Sono molto contenta e i miei colleghi sono bravi. Mi metto la divisa e mi pettino. Quando serve io mi lego i capelli lunghi ma non piace legare i capelli. La divisa è bella e comoda, con la giacca, la camicia, i pantaloni e le scarpe. Però me la tolgo appena esco. Ci vado la mattina. Tranne mercoledì che vado al Centro professionale. Si chiama così. Ci insegnano come lavorare. Quasi come a scuola ma non come a scuola. C'è la classe con i banchi però non è la stessa cosa. A me non piace che la scuola è finita. Mi mancano tanto i miei compagni e i professori. Mi divertivo tanto. Sono andata con una mia amica a fare una passeggiata a Trastevere per vedere la scuola da fuori a via della Paglia perché

mi manca. Ma poi faccio altre cose nuove. Faccio un altro corso di musica pure con il violino dove mi insegnano le note. Mi piace tantissimo. E sempre vado al coro delle Mani Bianche a Testaccio. Poi faccio i balli latini che mi divertono anche perché andiamo a mangiare la pizza e si balla pure. Oltre a giocare a calcio e fare ginnastica artistica io gioco a padel. Ho fatto un torneo da poco a via della Nocetta. Ci torno perché sono bravissima e tiro fortissimo. Mi sono divertita e non volevo smettere ma poi c'erano altri che volevano giocare nel campo. Mi sono arrabbiata e ho detto le parolacce perché quando ci vuole ci vuole. A padel si gioca in quattro e questo è molto bello perché siamo sempre tanti. A padel non si fa fatica perché si sta fermi. Io faccio fatica a correre quando si gioca a calcio per questo sto sempre ferma e aspetto che mi danno la palla. A correre mi stanco. Meglio che corro poco. Invece pure a ginnastica si sta fermi e si fanno gli esercizi. **OL**



Quando arriva il Natale?

di Giovanni Grossi

Quest'anno io ogni giorno sono andato a lavorare, io la notte dormo poco, perché io faccio fatica a dormire tanto. Quando si fa tardi la sera, e i miei occhi accusano stanchezza, allora io decido di stendermi sdraiato nel letto, e quando abbraccio il cuscino di stoffa colorata, mi sento bene. Ma se io non metto la sveglia, il mio metabolismo calcola a seconda del cuore e del calore a che ora devo svegliarmi, proprio quando alle tre di notte devo andare in bagno. Poi penso quando ci vediamo la volta prossima? So le coordinate di un viaggio per Sacrofano, io ho capito che è un bel posto che non ho visto mai, ma prima di tutto c'è l'occasione di vederci, e va forte l'elemento sorpresa se non mi dicono chi c'è, e viene messo in esame. Sicuramente il tempo passerà in fretta, e c'è la serietà del ritorno e poi dopo in

attesa della cassetta di Natale, penso che devo aspettare il giorno della sera di un sabato o di una domenica. Quando arriva il Natale sono contento, non sapendo come finirà l'anno mi accontento di vincere alla tombola, controllando i numeri della cartella, e poi a Natale mi piace addobbare l'albero con le palle colorate, e con le intenzioni sull'anno che verrà dopo e poi la cena e il presepio, le canzoni di *Fede e Luce* non lo so chi le ha scritte, ma visto che fanno parte del nostro repertorio le cantiamo sempre, anche ai campi. E la cosa bella è avere i regali. Forse io so cosa mi serve per essere felice, una lei, o gli amici che non ci sono, senza scordarsi di nessuno, dei santi in paradiso e di Gesù e Maria e Dio che ci proteggono da lassù, ma io vivo per conto mio aspettando la felicità che non ho mai raggiunto nella mia vita. **OL**



Sostieni Ombre e Luci

IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005



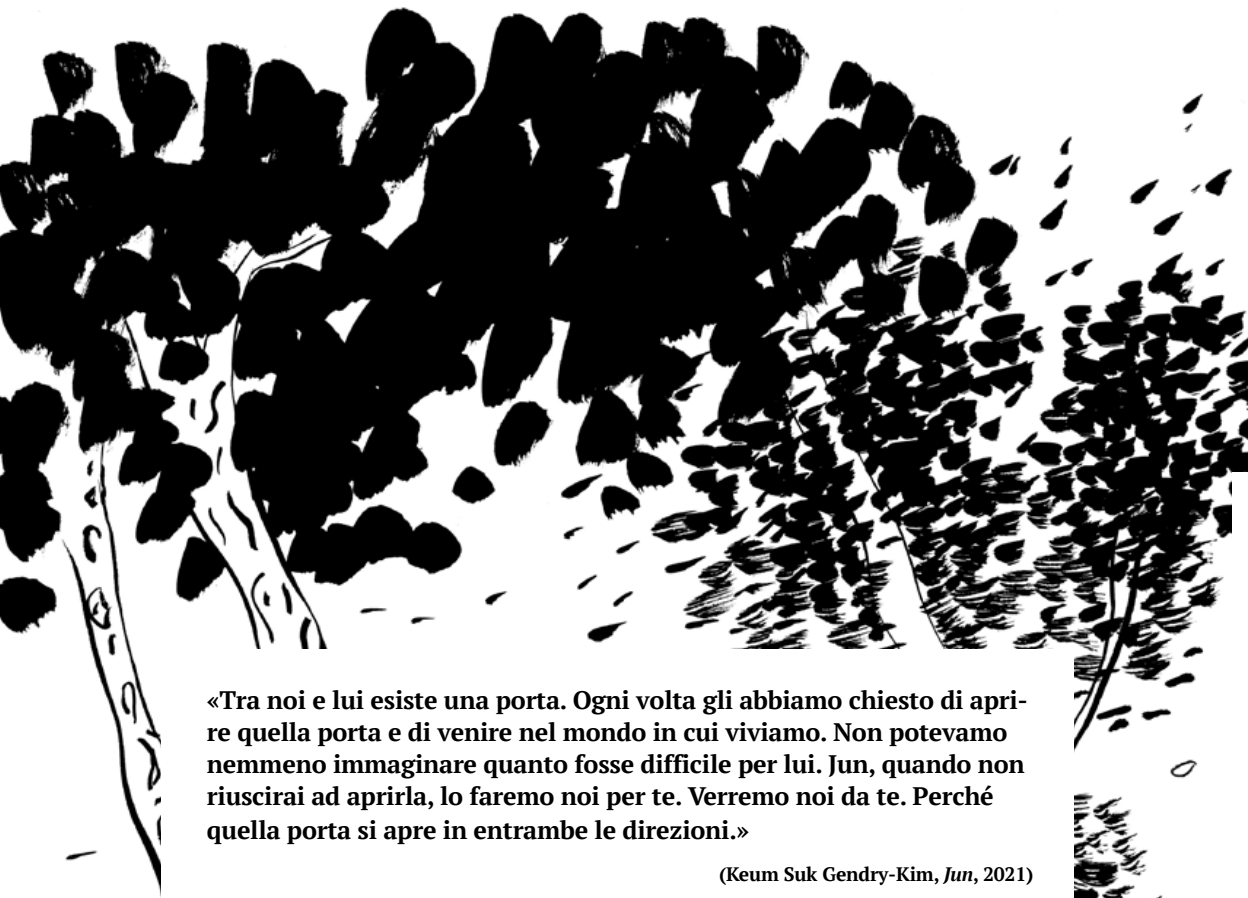
Con PayPal



Con bonifico
continuativo
o c/c postale



E ricorda che
puoi detrarre
la tua donazione!



«Tra noi e lui esiste una porta. Ogni volta gli abbiamo chiesto di aprire quella porta e di venire nel mondo in cui viviamo. Non potevamo nemmeno immaginare quanto fosse difficile per lui. Jun, quando non riuscirai ad aprirla, lo faremo noi per te. Verremo noi da te. Perché quella porta si apre in entrambe le direzioni.»

(Keum Suk Gendry-Kim, *Jun*, 2021)

